NursRxiv
DOI：10. 12209/issn2708-3845. 20230524001

消化道肿瘤患者家庭照护者照护体验及需求研究现状

苏红霞，颜琬华
（滨州医学院护理学院，山东 滨州，256603）

摘要：本文综述消化道肿瘤患者家庭照护者照护体验及需求。消化道肿瘤患者家庭照护者照护体验主要包括心理负荷过重、生理功能减退及社交功能受限三个方面；照护者需求主要集中表现为对消化道肿瘤患者照护知识和技能的渴求及情感和社会支持的需求。本文还梳理归纳了消化道肿瘤患者家庭照护者照护支持干预措施，建议护理人员应重视照护者的消极心理问题，发挥积极心理效应，帮助照护者强化社会支持系统，满足其心理支持需求，从而提高照护质量。

关键词：消化道肿瘤；家庭照护者；照护体验；照护需求；干预措施

Research status of care experience and needs of family caregivers on gastrointestinal cancer patients

SU Hongxia，YAN Wanhua
（*School of Nursing*，*Binzhou Medical University*，*Binzhou*，*Shandong*，256600）

ABSTRACT：This paper reviewed the care experience and needs of family caregivers of patients with gastrointestinal cancer. The care experience of family caregivers of patients with gastrointestinal cancer mainly included three aspects：overloaded psychological load，decreased physiological function and limited social function；the needs of caregivers were mainly concentrated in the thirst for knowledge and skills in the care of patients with digestive tract cancer and the need for emotional and social support. The care support intervention measures for family caregivers of patients with digestive tract cancer are summarized，and it is suggested that nurses should pay attention to the negative psychological problems of the caregivers and give full play to their positive psychology. It can help caregivers strengthen the social support system and meet their psychological support needs，thereby improving the quality of their care.

KEY WORDS：gastrointestinal tumors；gamily caregivers；care experience；care needs；intervention measures

消化道肿瘤是消化道及附属消化器官的恶性肿瘤，主要包括食管癌、胃癌、结肠癌、直肠癌、胰腺癌、肝癌等，约占全球恶性肿瘤发病率和死亡率的50%以上[1-2]。消化道肿瘤主要以手术联合放化疗治疗为主，患者出院后需进行长期的术后康复，部分患者还需继续接受辅助化疗等治疗措施[3]，且随治疗周期的延长，患者的社会功能逐渐下降[4]。在我国，家属是消化道肿瘤患者的主要家庭照护者，是其情感及经济支持的主要来源，在患者治疗康复过程中，担负着日常生活照料、健康照护及精神慰藉等多重责任，扮演着十分重要的角色，因而照护者的体验和需求也值得关注[5-6]。陈丽莉等[7]和陈俊华等[8]研究指出，消化道肿瘤患者术后的家属照护需求往往得不到足够重视，进而忽视了对患者家属的护理及人文关怀，导致其照护者产生紧张、焦虑、抑郁和疲劳体验，进一步降低其照护能力，同时，患者和照护者的生活质量也随之下降。因此，本文关注消化道肿瘤患者照

通信作者：颜琬华，E-mail：yanwh05@163. com

护者的感受和照护需求,梳理归纳相关干预对策,将有助于减轻其照护负担,提高其生活质量。

1　消化道肿瘤患者家庭照护者照护体验研究现状

照护体验即照护者在照护患者过程中所经历的真实感受[9]。消化道肿瘤患者家庭照护者在患者围手术期经历了复杂的情感体验,有积极面对的正性体验,但产生更多的还是消极的负性体验,给家庭照护者带来了较大生理、心理及社会等各方面的压力和负担[6]。

1.1　心理负荷过重

1.1.1 对疾病预后的担忧:研究[10]显示,对消化道肿瘤患者疾病及预后的担忧,是导致消化道肿瘤家庭照护者产生心理负荷过重的主要因素。Ringborg等[11]关于食管癌术后患者家庭照护者体会中表明:家庭照护者因繁重的照护工作及担心手术预后等导致心理负荷沉重。戈晓华等[12]在胃癌术后准出院患者照护者的身心状态质性研究中,有家庭照护者描述:“我老是担心家人做了胃癌手术后会不会复发,也害怕肿瘤到底会不会转移到其他地方?”“最近经常胡思乱想,每天感觉自己头脑空空的、迷迷糊糊、心里想很多事、人也很慌,晚上翻来覆去睡不着。” Jeon等[13]、吴斌[14]研究表明,目前针对这种疾病不确定感的担心和忧虑程度主要以中年家庭照护者最为严重,这可能与中年家庭照护者承担了更多的生活、社会和家庭责任有关。

1.1.2 对突发事件的恐惧:家庭照护者对消化道肿瘤患者在家期间可能出现的“突发事件或远期并发症”表现出的恐惧和不知所措[12,15]。一方面来自对疾病相关知识的不了解,如:“对在家里有可能发生的突发情况,目前我能想到的就是血压、血糖可能会有变化,对于胃癌术后到底会有哪些并发症发生?我们需要怎样去预防和应对?真是一点也不知道,我担心自己应付不了”[16];另一方面也可能来自家庭照护者自身照护技能的习得和应用,Taleghani等[17]的研究中照护者这样描述:“出院回家以后如果出现嗳气、反酸、呕吐什么的,怎么办? 出现一些并发症或者胃难受,应该怎么办? 现在想想都觉得很慌张,完全可以说手足无措。”

1.1.3 对隐瞒病情的痛苦:家庭照护者对消化道肿瘤患者的照护活动中,在是否告知患恶性肿瘤的真相上很矛盾,并且不知道如何用恰当的方式告知,显得特别无助[18]。陈俊华等[8]关于胃癌患者术后主要照护者照护需求的质性研究中,有家庭照护者提到:“我们每次都要在他面前装作没事的样子,其实我内心压力真的很大的,也没个人倾诉,但是又怕他接受不了,因为害怕他知道自己得了恶性肿瘤后会接受不了,就编一个不太严重的病跟他说是胃溃疡。”“平时在他面前装作很轻松没事的样子,并且我还特地准备了3份病历,专门为了骗老人用的,也不知道这样做是对是错,能瞒多久算多久吧。”

1.2　生理功能减退

研究[19]显示,消化道肿瘤家庭照护者认为自己健康状况很好者仅占28.3%,有75%的照护者觉得有不同程度的不适症状,90%的照护者觉得疲劳。家庭照护活动对照护者的健康产生了负面影响,导致其健康水平的下降[20];Halliday[21]在关于食管胃癌手术后患者和家庭照护者使用空肠造口管饲管生活体验的报道中,照护者生理方面的负荷表现为体重减轻、抵抗力下降、吸烟、饮酒量增多、饮食超量、失眠、头痛等;Mosher等[22]和李佳倩等[23]研究显示,照护者生理上的压力与心理、社会等其他压力相比所占总压力比重降低,但相应地,照护者生理方面的健康很少受到的关注,应值得重视。Taleghani等[16]研究中胃癌患者家庭照护者曾这样描述:“我感觉自己身体也不大好,到底身上哪里出了毛病病情有多重我也不太清楚,同时,还担心照顾家人太累了自己会撑不住。”

1.3　社会功能受限

由于长期照护会使消化道肿瘤家庭照护者出现负性情绪,进而影响到照护者与他人的和睦相处等[24]。Shih等[25]研究中消化道肿瘤患者家庭照护者曾这样描述:“由于自身工作和照护工作之间的冲突不易调和,大多数时间不得不待在家里照护,使得照护者易产生时间和精力上的压力,甚至有的在职照护者由于照护患者失去了工作,使得经济收入减少,经济负担加重,伴随产生巨大心理负担”。Leow等[26]研究中家庭照护者描述了消化道肿瘤患者社会交往受限是如何导致的:“主要时间都花在陪伴家人上,只想和家人在一起,不能进行我的爱好和活动。”有研究[27]表明,高达70%多的消化道肿瘤患者家庭照护者最终因为照护任务而辞去工作。照护患者时,照护者和患者的需求有时会发生冲突[6],如:“为了照护我爸爸,我几乎

没有时间和精力去顾及自己的学业了，四处求医，就是想给我爸爸找最好的治疗”“我自己有胆结石，时常疼得厉害，由于考虑家人刚做完了手术，我也就不想再去手术了，要不然还需要麻烦家里人。”

2 消化道肿瘤患者家庭照护者需求研究现状

2.1 健康信息需求

研究[28]表明，消化道肿瘤家庭照护者有非常强烈的照护知识需求，希望获得照护相关方面的信息，如：饮食与营养知识、术后并发症的防治、疾病的预后、病情突然变化时的处理及康复护理等知识。余双[29]研究显示，家庭照护者反映在照护胃癌术后患者时，获取照护知识的途径比较匮乏，超过70%的消化道肿瘤家庭照护者渴望得到出院后相关康复知识的指导，尤其关注的是对家庭护理的指导[30]。相关研究表明[28,31]，消化道肿瘤患者家庭照护者缺乏更深层次的照护知识，对能解决实际问题的健康教育内容需求相对较多，因此应在了解其需求的基础上，有针对性地开展健康教育。何小凤等[32]研究中有家庭照护者提到：“医护人员给我们嘱咐了一些相关的知识，饮食注意事项等，但是另外一些不清楚的问题我们自己买杂志看，在手机上查一下”“也不清楚后期会是什么情况，到底能活多久，医院也不能一直住着，出院以后我应该怎么去照顾他？万一出现不适症状的时候我该怎么去处理？”

2.2 情感需求

长期繁重的照护工作、对疾病预后的担忧、对隐瞒病情和辅助治疗选择的无助以及对并发症和突发事件的茫然恐惧等，使消化道肿瘤患者家庭照护者的内心经历着巨大考验[16]。照护者希望可以找到合理发泄的方式，同时希望得到鼓励与关爱等情感需求[6]，如：“心里总是觉得堵得慌，要是专门有个地方可以让我们在一起聊聊，发泄发泄就好了”“大家都非常的清楚，恶性肿瘤是治不好的，一想到我父亲没有办法治好，我做任何事情都没有了劲头。”

2.3 社会支持需求

心理研究将社会支持作为照护负担的缓冲剂和预测压力的重要指标[24]。为了更好地适应照护角色，家庭照护者渴求外界的支持与帮助[33]。王璟等[34]在关于大肠癌患者家庭照护者因素对其照顾负担影响的纵向研究中表明，社会支持与照顾负担呈负相关，即社会支持水平越高，照护者负担水平越低。另外有研究[12,35]显示，家庭照护者迫切需要得到医护专业人员指导和帮助，形式包括电话随访、上门访视、健康教育的知识讲座等。研究[36]指出，大部分的家庭照护者没有接受相关专业知识培训和技能指导，无法应对出现的各种照护问题，继而进一步加剧了照护负担，如：“去年年底的冬天，我爸爸就没下过床，我们担心他长时间躺床上会生压疮，但是除了用药，其他什么都不懂，也不知道有没有什么好办法？”

3 消化道肿瘤患者家庭照护者支持措施

3.1 基于健康教育理论模式的干预措施

张博雅等[37]通过叙事干预模式对胃癌晚期患者配偶进行了为期12周的干预探讨，研究以患者和配偶作为实施整体，干预过程包含4个阶段：内心觉察、讲述故事、分享经历、认知重塑等，结果显示叙事干预可有效降低其预期性悲伤，提高其应对抗压能力。魏树娜等[38]应用延续性护理理论对60名食管癌患者家庭照护者实施为期3个月的基于标准化健康教育模板的干预措施，结果显示家庭照护者不良情绪发生率降低，而照护能力明显提高，差异有统计学意义($P<0.05$)。张思文等[39]基于赋权理论构建食管癌围手术期患者主要照护者家庭赋权干预措施，包括床旁实施一对一的健康教育模式，干预频率为每天1次，时间大约30 min。干预过程大约分为3个阶段，分别为：入院第1天、围手术期、出院前1 d。结果显示，家庭照护者的综合照护能力得分显著高于对照组($P<0.01$)。进一步梳理，该措施强调照护者的积极主动参与性，医护人员帮助家庭照护者获取疾病的知识与护理技能，赋予家庭照护者参与患者管理的一定权力，共同商定、实施个性化的照顾方案，提高家庭照护者的管理能力和生活质量。家庭赋权方案实施流程包括：①确定问题：以开放式提问的方式引导主要照护者说出存在的照护问题。②表达情感：鼓励家庭照护者说出自身无法处理的问题、担忧及顾虑，建立患者间微信交流平台，为患者及家属提供情感支持和心理疏导。③商讨存在问题的解决方法：与患者及主要照护者共同商讨存在问题的解决方法，将共同拟定的照顾方案形成书面资料交给照护者以便参考实施。④实施与评价：指导和检查家庭照护者方案落实

的情况,了解照护者在方案实际实施的过程中所遇到的问题,及时给予指导、鼓励和赞扬,提高照护者的照护信心和能力。

3.2　基于现代信息技术的照护者参与式提升措施

近年来,有研究显示,利用现代信息技术,如:移动应用程序APP、微信、QQ、社交网络平台、可穿戴设备等支持手段建立与照护者健康教育信息互动平台,提升消化道肿瘤患者家庭照护者的胜任力[40]。和芳等[41]研究显示,通过建立“同期护理”的微信公众平台、“同期护理”微信群及电话随访等方式,对胃癌根治术患者家庭照护者实施同期照护干预,可有效提高患者及家庭照护者双方的生活质量。高明霞等[42]探讨了基于电话、QQ或微信群平台的消化系统肿瘤患者家庭主要照护者的干预效果,其干预内容包括信息支持、情感支持、人际关系协调及照护问题解答等。干预时间为6周,每周1次,每次30～45 min。结果显示,干预后观察组家庭照护者照护负担总分低于对照组($P<0.05$)。洪伊荣[43]研究表明,“互联网+”应用于医疗服务领域有着诸多益处已渐成社会趋势,不仅患者与家庭照护者表示需要“互联网+”延续性护理服务平台,护士也强调这对患者的恢复和家庭照护能力提高不可或缺。

4　小结

消化道肿瘤患者家庭照护者经历了复杂的情感体验,普遍存在心理负荷过重及生理、社会功能受损等问题,照护者对消化道肿瘤患者照护知识和技能相对匮乏,照护者的情感和社会需求希望得到关注和支持,基于某一健康教育理论模式及利用现代互利网信息技术制定护理干预策略是目前减轻消化道肿瘤患者家庭照护者照护负担和提升照护能力的主要方法,同时联合“互联网+”模式,实现干预内容和形式的创新性和多样化,值得探讨和研究。

参考文献

[1] BRAY F, FERLAY J, SOERJOMATARAM I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA A Cancer J Clin, 2018, 68(6): 394-424.

[2] 李宇婷, 谭香玉, 黄柳娜, 等. 消化道肿瘤免疫抑制性微环境研究进展[J]. 四川大学学报(医学版), 2022, 53(1): 7-14.
LI Y T, TAN X Y, HUANG L N, et al. Research progress in immunosuppressive tumor microenvironment of gastrointestinal cancer[J]. J Sichuan Univ Med Sci, 2022, 53(1): 7-14. (in Chinese)

[3] KATO H, ONO H, HAMAMOTO Y, et al. Interaction between medical treatment and minimally invasive surgical treatment for the malignancies of the digestive tract[J]. Digestion, 2018, 97(1): 13-19.

[4] 陆昕昀, 仲骏. 消化道肿瘤手术患者照顾者照护知识需求调查及影响因素分析[J]. 医学信息, 2019, 32(19): 71-75.
LU X Y, ZHONG J. Investigation on the needs of caregivers' care knowledge and analysis of influencing factors in patients with digestive tract cancer surgery[J]. Med Inf, 2019, 32(19): 71-75. (in Chinese)

[5] 李晓芳, 王雪萍. 晚期消化道肿瘤患者家庭主要照顾者对缓和医疗认知及态度的调查分析[J]. 中国临床护理, 2020, 12(4): 293-296.
LI X F, WANG X P. Investigation on the need to palliative care of primary caregivers of patients with advanced gastrointestinal cancer and its related factors[J]. Chin Clin Nurs, 2020, 12(4): 293-296. (in Chinese)

[6] 高明霞, 朱丽娅, 宋欢, 等. 上消化道肿瘤术后出院患者主要照顾者照护体验的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2017, 34(7): 18-21.
GAO M X, ZHU L Y, SONG H, et al. Qualitative study of caring experience of primary caregivers for patients with upper gastrointestinal cancer discharged from hospital after surgery[J]. Nurs J Chin People's Liberation Army, 2017, 34(7): 18-21. (in Chinese)

[7] 陈丽莉, 张美芬, 吴仙蓉, 等. 晚期肝癌患者家属照顾者承受压力与应对方式的相关性研究[J]. 解放军护理杂志, 2006, 23(3): 22-24.
CHEN L L, ZHANG M F, WU X R, et al. Study of the burden and coping strategies of family caregivers of patients with terminal primary liver cancer[J]. Nurs J Chin People's Liberation Army, 2006, 23(3): 22-24. (in Chinese)

[8] 陈俊华, 胡龙霞, 邓苏爱, 等. 胃癌患者术后主要照顾者照护需求的质性研究[J]. 鄂州大学学报, 2021, 28(4): 110-112.
CHEN J H, HU L X, DENG S A, et al. A qualitative study on the nursing needs of main caregivers for patients with gastric cancer after surgery[J]. J Ezhou

Univ, 2021, 28(4): 110-112. (in Chinese)
[9] 吕秀霞, 陈静儒, 陈瑞云. 食管癌患者主要照顾者照顾体验的质性研究[J]. 河南外科学杂志, 2021, 27(2): 28-30.
LYU X X, CHEN J R, CHEN R Y. Qualitative study on the care experience of the main caregivers of patients with esophageal cancer [J]. Henan J Surg, 2021, 27(2): 28-30. (in Chinese)
[10] LEE J Y, JANG Y, KIM S, et al. Uncertainty and unmet care needs before and after surgery in patients with gastric cancer: a survey study[J]. Nurs Health Sci, 2020, 22(2): 427-435.
[11] RINGBORG C H, SCHANDL A, WENGSTRÖM Y, et al. Experiences of being a family caregiver to a patient treated for oesophageal cancer—1 year after surgery [J]. Support Care Cancer, 2022, 30 (1): 915-921.
[12] 戈晓华, 夏海鸥. 胃癌术后准出院病人照顾者的身心状态质性研究[J]. 护理研究, 2009, 23(25): 2298-2300.
GE X H, XIA H O. Study on isotropy of physical and mental state of caregivers of would-be discharge patients after accepting gastric cancer operation [J]. Chin Nurs Res, 2009, 23(25): 2298-2300. (in Chinese)
[13] JEON B H, CHOI M, LEE J, et al. Relationships between gastrointestinal symptoms, uncertainty, and perceived recovery in patients with gastric cancer after gastrectomy[J]. Nurs Health Sci, 2016, 18(1): 23-29.
[14] 吴斌, 武丽桂, 袁玲, 等. 肿瘤安宁疗护患者亲属照顾者照护体验的质性研究[J]. 护理学报, 2019, 26(6): 6-9.
WU B, WU L G, YUAN L, et al. Qualitative research on care experience of relative caregivers of hospice patients with oncology [J]. J Nurs China, 2019, 26(6): 6-9. (in Chinese)
[15] DEMPSTER M, MCCORRY N K, BRENNAN E, et al. Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping[J]. Psycho-oncology, 2011, 20 (7): 698-705.
[16] TALEGHANI F, EHSANI M, FARZI S, et al. Challenges to family caregivers in caring for gastric cancer patients from perspectives of family caregivers, patients, and healthcare providers: a qualitative study [J]. Indian J Palliat Care, 2021, 27 (4): 521-529.
[17] TALEGHANI F, EHSANI M, FARZI S, et al. Nutritional challenges of gastric cancer patients from the perspectives of patients, family caregivers, and health professionals: a qualitative study[J]. Support Care Cancer, 2021, 29(7): 3943-3950.
[18] 施梅英, 谢丽梅, 卢晓, 等. 胃癌主要照顾者照顾负荷及其影响因素的调查分析与对策[J]. 护理实践与研究, 2017, 14(15): 84-86.
SHI M Y, XIE L M, LU X, et al. Investigation and analysis on the load of main caregivers of gastric carcinoma and its influencing factors [J]. Nurs Pract Res, 2017, 14(15): 84-86. (in Chinese)
[19] 木巴来克·依米提. 消化道恶性肿瘤患者主要照顾者负荷现况与应对方式的研究[D]. 乌鲁木齐: 新疆医科大学, 2014.
MUBALAIKE·YIMITI. Digestive tract malignant tumor patients with primary caregiver surgery load status and coping styles [D]. Urumchi: Xinjiang Medical University, 2014.
[20] RHA S Y, PARK Y, SONG S K, et al. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients[J]. Eur J Oncol Nurs, 2015, 19(2): 174-181.
[21] HALLIDAY V, BAKER M, THOMAS A L, et al. Patient and family caregivers' experiences of living with a jejunostomy feeding tube after surgery for esophagogastric cancer[J]. JPEN J Parenter Enteral Nutr, 2017, 41(5): 837-843.
[22] MOSHER C E, ADAMS R N, HELFT P R, et al. Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis[J]. Psychol Health, 2017, 32 (1): 94-109.
[23] 李佳倩, 朱冰洁, 吴婷, 等. 晚期癌症患者家庭主要照顾者预期性悲伤现状及其影响因素分析[J]. 中国护理管理, 2019, 19(4): 547-552.
LI J Q, ZHU B J, WU T, et al. The Current status and its influencing factors of Anticipatory Grief among primary family caregivers of advanced cancer patients[J]. Chin Nurs Manag, 2019, 19(4): 547-552. (in Chinese)
[24] SHIEH S C, TUNG H S, LIANG S Y. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer [J]. J Nurs Scholarsh, 2012, 44(3): 223-231
[25] SHIH W M J, HSIAO P J, CHEN M L, et al. Experiences of family of patient with newly diagnosed advanced terminal stage hepatocellular cancer [J].

Asian Pac J Cancer Prev, 2013, 14(8): 4655-4660.

[26] LEOW M Q H, CHAN S W C. The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study[J]. Cancer Nurs, 2017, 40(1): 22-30.

[27] JOHANSEN S, CVANCAROVA M, RULAND C. The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden[J]. Cancer Nurs, 2018, 41(2): 91-99. .

[28] 戈晓华. 胃癌患者家庭照顾者照顾负荷、应对方式及照顾知识需求研究[D]. 上海: 复旦大学, 2009.
GE X H. Study of Care Burden, Coping Study and Knowledge Needs of family caregiver for Gastric Cancer Patients[D]. Shanghai: Fudan University, 2009. (in Chinese)

[29] 余双. 晚期胃癌患者主要照顾者的负担、焦虑、抑郁及其相关因素的研究[D]. 南昌: 南昌大学, 2014.
YU S. Burden, anxiety and depression in the primary caregivers of advanced gastric cancer patients and its related factors[D]. Nanchang: Nanchang University, 2014. (in Chinese)

[30] 肖爱民, 余凤莲. 消化道恶性肿瘤患者家属对健康教育需求调查分析[J]. 内蒙古中医药, 2008, 27(21): 133-135.
XIAO A M, YU F L. Investigation and analysis on health education needs of family members of patients with digestive tract malignant tumor[J]. Nei Mongol J Tradit Chin Med, 2008, 27(21): 133-135. (in Chinese)

[31] 李莹, 李静, 冯勇. 胃癌患者家庭照顾者照顾负荷、应对方式及照顾知识需求调查[J]. 中国医药导报, 2015, 12(12): 67-70.
LI Y, LI J, FENG Y. Investigation of caregiver burden, coping style and knowledge demands in gastric cancer patients' family caregivers[J]. China Med Her, 2015, 12(12): 67-70. (in Chinese)

[32] 何小凤, 袁春兰, 罗玲. 原发性肝癌病人女性配偶照顾体验的质性研究[J]. 全科护理, 2018, 16(23): 2837-2839.
HE X F, YUAN C L, LUO L. Qualitative study on the care experience of female spouses of patients with primary liver cancer[J]. Chin Gen Pract Nurs, 2018, 16(23): 2837-2839. (in Chinese)

[33] 陈俊华. 胃癌术后患者主要照顾者照护需求的问卷构建及现状分析[D]. 武汉: 武汉轻工大学, 2021.
CHEN J H. Construction of questionnaire and research status of needs of primary caregivers on gastric cancer patients after surgery[D]. Wuhan: Wuhan Polytechnic University, 2021. (in Chinese)

[34] 王璟, 王自盼, 岳树锦, 等. 大肠癌患者家庭照顾者照顾负担水平及其相关因素的系统评价[J]. 中国护理管理, 2020, 20(1): 85-92.
WANG J, WANG Z P, YUE S J, et al. Care burden level of family caregivers of patients with colorectal cancer and its associated factors: a systematic review[J]. Chin Nurs Manag, 2020, 20(1): 85-92. (in Chinese)

[35] HANSEN L, ROSENKRANZ S J, WHERITY K, et al. Living with hepatocellular carcinoma near the end of life: family caregivers' perspectives[J]. Oncol Nurs Forum, 2017, 44(5): 562-570.

[36] 李彩云, 张伟, 毕新宇, 等. 肝癌合并乙型病毒性肝炎患者照顾者心理体验的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2018, 34(21): 1642-1646.
LI C Y, ZHANG W, BI X Y, et al. Qualitative research of the psychological experience of the main caregivers of hepatocellular carcinoma with hepatitis B virus[J]. Chin J Pract Nurs, 2018, 34(21): 1642-1646. (in Chinese)

[37] 张博雅, 张利霞, 贾智慧, 等. 叙事干预在胃癌晚期患者配偶预期性悲伤中的应用研究[J]. 中国护理管理, 2021, 21(6): 845-849.
ZHANG B Y, ZHANG L X, JIA Z H, et al. Application of marital narrative intervention for anticipatory grief in spouses of patients with advanced gastric cancer[J]. Chin Nurs Manag, 2021, 21(6): 845-849. (in Chinese)

[38] 魏树娜. 基于微信的延续性护理对食管癌家庭照顾者情绪和照顾能力的影响[J]. 护士进修杂志, 2017, 32(16): 1527-1529.
WEI S N. Influence of continuous nursing based on WeChat on emotion and caring ability of family caregivers of esophageal cancer[J]. J Nurses Train, 2017, 32(16): 1527-1529. (in Chinese)

[39] 张思文, 刘丹丹, 魏伟瑾, 等. 家庭赋权方案对食管癌围手术期患者主要照顾者的影响研究[J]. 当代护士, 2021, 28(10): 17-21.
ZHANG S W, LIU D D, WEI W J, et al. Study on the influence of family empowerment program on the main caregivers of patients with esophageal cancer during perioperative period[J]. Mod Nurse, 2021, 28(10): 17-21. (in Chinese)

[40] 洪伊荣, 谢春燕, 冯林美, 等. "互联网+"背景下胃

癌术后延续性居家护理服务研究进展[J]. 护士进修杂志，2020，35(21)：1950-1954.
HONG Y R，XIE C Y，FENG L M，et al. Research progress of continuous home care service after gastric cancer surgery under the background of "Internet plus"[J]. J Nurses Train，2020，35(21)：1950-1954.（in Chinese）

[41] 和芳，牛丽霞，何瑞仙. 实施同期护理干预对胃癌根治术患者及其家庭照顾者生活质量的影响[J]. 中华现代护理杂志，2018，24(11)：1296-1300.
HE F，NIU L X，HE R X. Impact of concurrent nursing intervention on gastric cancer patients undergoing radical gastrectomy and their family caregivers [J]. Chin J Mod Nurs，2018，24(11)：1296-1300.（in Chinese）

[42] 高明霞. 消化系统肿瘤患者主要照顾者负担的现状及干预研究[D]. 泰安：泰山医学院，2017.
GAO M X. Research status and intervention study of care burden of primary caregivers on gastrointestinal cancer patients[D]. Taian：Taishan Medical University，2017.（in Chinese）

[43] 洪伊荣. "互联网+"胃癌术后延续性护理服务内容模块的构建[D]. 南昌：南昌大学，2020.
HONG Y R. Construction of "Internet+" content module of transitional care service for gastric cancer operation [D]. Nanchang：Nanchang University，2020.（in Chinese）